

Hoe vertel ik het mijn kind?

Het informeren van kinderen over een erfelijke aandoening in de familie

Mw.drs. I. van Oostrom (psycholoog), mw.dr. E.J. Meijers-Heijboer (klinisch geneticus), mw.dr. A.J.M. Hoogeboom (klinisch geneticus/kinderarts), prof. dr. A. Tibben (psycholoog)

Veel ouders stellen ons de vraag hoe en wanneer zij hun kinderen moeten informeren over het vóórkomen van een erfelijke aandoening in de familie. Elk kind is uniek en elk gezin is anders. Daarom is er niet één goede manier om een kind te informeren. U kent uw kind het beste en kunt het beste inschatten wat voor hem of haar de beste manier en het beste tijdstip zal zijn. In deze folder willen we u enkele algemene richtlijnen geven die u kunnen helpen uw kinderen zo zorgvuldig mogelijk te informeren.

Openheid

Ons uitgangspunt is dat het onder ogen zien en vertellen van de waarheid altijd het beste is. Openheid en eerlijkheid van ouders geven kinderen vertrouwen en een gevoel van veiligheid. Het is mogelijk uw kinderen open en eerlijk te vertellen wat er aan de hand is, zonder hen onnodig bang te maken. Bijvoorbeeld door te vertellen dat het goed is om te weten over de erfelijke aandoening in de familie, omdat het daardoor mogelijk is om voorzorgsmaatregelen te treffen. Het is heel begrijpelijk dat u als ouder het liefst uw kinderen beschermt of hen niet lastig wilt vallen met zaken die voor hen nog niet van belang zijn. Het vraagt veel moed om de vragen van kinderen niet uit de weg te gaan en niet in de verleiding te komen de waarheid te verbergen (leugentje om bestwil).

Hoe begrijpelelijk het ook kan zijn om zaken niet te vertellen, toch kleven er risico's aan het geheimhouden van belangrijke informatie. Zo bestaat de mogelijkheid dat uw kind zijn vertrouwen in u verliest of het gevoel krijgt niet serieus genomen te worden. Dit geldt met name voor schoolgaande kinderen, adolescenten en volwassen kinderen. Ook kunt u met geheimhouding ongewild overbrengen dat het om iets zeer ingrijpends gaat. Kinderen hebben het meestal wel door als er iets aan de hand is, ook hele jonge kinderen. Als zij merken dat u geheimzinnig doet, kunnen zij gaan fantaseren over wat er aan de hand is. Ze kunnen bijvoorbeeld gaan denken dat het om iets gaat waar zij schuld aan hebben.

Ouders hebben een voorbeeldfunctie

De ervaring heeft geleerd dat kinderen er beter mee om kunnen gaan als hun ouders dat ook kunnen. Het kind leest aan de reactie van de ouder af hoe 'erg' iets is. Als ouders op een waarheidsgetrouwe manier vertellen wat er aan de hand is en laten zien dat ze daar goed mee om kunnen gaan, zal het voor het kind makkelijker zijn om er ook zo mee om te gaan.

Alvorens uw kinderen te informeren is het belangrijk om uzelf de vraag te stellen of u bereid en in staat bent om eerlijk en open met uw kind om te gaan. Het is beter eerst de eigen schroom en barrières te overwinnen dan krampachtig te proberen iets aan uw kind te vertellen waar u zich nog zeer ongemakkelijk bij voelt. Zorg er dus voor dat u eerst zelf de informatie voldoende heeft verwerkt, voordat u uw kinderen inlicht. Als u bijvoorbeeld net een ongunstige uitslag heeft gekregen van een erfelijkheidsonderzoek, kan het beter zijn even te wachten met het inlichten van uw kinderen, tot u zelf uw emoties weer wat onder controle heeft. Zorg er ook voor dat u iemand in uw omgeving heeft bij wie u zelf terecht kunt met uw zorgen. U zult daardoor minder de behoefte hebben om uw zorgen bij uw kind neer te leggen. Er zijn nog andere omstandigheden waarin het goed is de informatie nog even voor u te houden. Bijvoorbeeld vlak voor of tijdens een voor uw kind spannende of bijzondere gebeurtenis, of als uw kind in een moeilijke fase zit. Het is belangrijk dat uw kinderen weten dat ze bij u terecht kunnen als ze ergens mee zitten en dat ze niet het gevoel krijgen u te moeten opvangen met uw problemen en zorgen. De ervaring leert dat dit snel kan gebeuren bij adolescenten en volwassen kinderen. Het kind neemt dan de rol van de ouders over. De kunst is dus om uw kinderen niet te belasten met uw eigen problemen, maar om er voor hen te zijn. Ook is het belangrijk om zelf oog te blijven houden voor de reacties van uw kind, zowel de duidelijke reacties als de meer verborgen reacties. Tenslotte is het nog van belang te noemen dat het dagelijkse leven zoveel mogelijk moet doorgaan en dat uw kinderen niet tekort mogen komen wat andere kinderen wel krijgen. Dit moet benadrukt worden omdat het kan gebeuren dat ouders zó met de ziekte bezig zijn dat zij hun kinderen aan hun lot overlaten. Soms is het onvermijdelijk dat ouders weinig tijd hebben voor hun kinderen. In dat geval is het belangrijk dat anderen de zorg voor de kinderen overnemen.

Informatie op maat

Bij het vertellen is het van belang om de informatie aan te passen aan het begrip en de vragen van het kind. Naarmate een kind ouder wordt zal het beter kunnen nadenken over de ziekte en beter begrijpen wat de ziekte inhoudt. Begrip van erfelijkheid en de oorzaak van de ziekte vraagt enig abstract denken, wat kinderen pas aan het begin van de puberteit ontwikkelen. Elke levensfase en elk ontwikkelingsniveau vraagt ook een ander taalgebruik.

Peuters en kleuters

Gebruik geen woorden die het kind niet kent. Als er al iets gezegd moet worden over de aandoening of over erfelijkheid, dan dient dat kort te zijn. Meestal zal het kind zelf een eind maken aan het gesprek en zijn spel weer oppakken. Speelgoed kan soms heel goed worden gebruikt om bepaalde zaken duidelijk te maken, bijvoorbeeld het bezoek aan een dokter. Het kind kan wel opmerkzaam worden gemaakt op bepaalde veranderingen bij een zieke ouder of

familie lid. Bijvoorbeeld: 'Omdat pappa ziek is laat hij wel eens dingen vallen of stoot hij zich wel eens. Daarom kan hij ook niet met je voetballen.'

Kinderen in de basisschool leeftijd

Kinderen zijn van nature nieuwsgierig. Zij stellen soms vragen die volwassenen niet bedenken. De vragen van kinderen over erfelijkheid, over een ziek of gehandicapt familie lid, over het sterven van familie leden of over de reden dat u regelmatig naar het ziekenhuis moet, kunnen een goede aanleiding zijn om uw kinderen te informeren.

Op deze leeftijd is het goed de erfelijke aandoening een naam te geven. Sommige kinderen maken er een spreekbeurt over, waarmee klasgenootjes deelgenoot worden gemaakt van het vóórkomen van de aandoening in de familie. Hiermee leert het kind zich niet te isoleren en niet mee te gaan in de sfeer van taboe en geheimhouding. Belangrijk is ook dat het kind beseft dat het absoluut geen schuld heeft aan de ziekte; het kind kan ook niets doen om de ziekte te genezen.

Middelbare scholieren

Geef een ouder kind zoveel mogelijk informatie. Wees voorbereid op elke reactie, ook op boosheid. Eigenlijk zijn alle reacties normaal en begrijpelijk. Geef zonder voorbehoud antwoord op alle vragen. Uw kind moet de mogelijkheid krijgen zelf op onderzoek uit te gaan, bijvoorbeeld via internet. U kunt ervoor zorgen dat uw kind over goede informatiebronnen beschikt zoals brochures over de aandoening. Het is altijd goed als het oudere kind iemand buiten het gezin heeft met wie hij of zij vertrouwelijk kan praten over problemen, observaties en vragen.

Wanneer een ouder ziek is, zal de omgeving erop reageren, soms op zeer onaangename wijze. Onaangename reacties zijn zeer pijnlijk, voor ouders maar ook voor kinderen. Soms zullen kinderen reacties waarnemen die hun ouders niet opmerken. Het is belangrijk dat deze ervaringen niet worden ontkend, maar dat er eerlijk en met open vizier over wordt gesproken. Spreek af met wie over de ziekte wordt gesproken en met wie juist niet. Leerkrachten op school kunnen een belangrijke rol vervullen in de ondersteuning van uw kind.

Leg geen extra verantwoordelijkheden bij uw kind. Een taak als verzorger of begeleider van een zieke ouder is een te zware verantwoordelijkheid voor kinderen die in de adolescentie juist volop de gelegenheid moeten krijgen zich te ontwikkelen.

Volwassen kinderen

Volwassen kinderen kunnen het beste zo vroeg en volledig mogelijk worden geïnformeerd. Als zij tijdig op de hoogte worden gebracht van het erfelijkheidsonderzoek, dan stelt u hen in de gelegenheid zich voor te bereiden op de uitkomst van het onderzoek en na te denken over wat zij er zelf mee willen.

Het testen van minderjarige kinderen

Ouders kunnen zich afvragen of hun kind de betreffende erfelijke eigenschap heeft. Soms zal een kind er zelf naar vragen. Zolang er geen medische reden is om minderjarige kinderen genetisch te onderzoeken, doen wij dit liever niet. Daar zijn verschillende redenen voor. Ten eerste zijn kinderen volop in ontwikkeling; de persoonlijkheid vormt zich en ze groeien beetje bij beetje richting zelfstandigheid. Het kan in deze periode goed zijn om zich niet ook bezig te moeten houden met een eventuele toekomstige kans op een erfelijke aandoening. U kunt uw kind de ruimte geven door te zeggen dat hij of zij er zich vóór die tijd nog geen zorgen om hoeft te maken. Dit zal een kind anders opvatten dan 'je moet nog wachten met testen tot je volwassen bent'. Daarnaast kan een aangetoond dragerschap problemen opleveren op het gebied van verzekeringen en het krijgen van een hypotheek (boven de €160.000). Het is dus verstandiger om financiële zaken eerst te regelen.

Mocht u merken dat uw kind het toch moeilijk heeft met de onzekerheid en hieronder lijdt, dan is het verstandig contact op te nemen met de afdeling Klinische Genetica voor begeleiding of een gesprek.

Klinisch Genetisch Centrum

Als u vragen heeft over het informeren van uw kinderen of daarbij tegen moeilijkheden aanloopt, kunt u altijd terecht op onze afdeling voor een gesprek. U kunt dan een afspraak maken met een van onze psychologen via het secretariaat: 010-4636915 (bereikbaar tijdens kantooruren).